Legs, donations et assurances-vie

en faveur de l'ARSLA

Transmettre pour un monde sans la maladie de Charcot

www.arsla.org

Association reconnue d'utilité publique

DON en CONFIANCE comitecharte.org

ARSLA

Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone

Sommaire

Présentation de l'association 4

Grâce aux généreux donateurs, l'ARSLA a fait beaucoup en 30 ans 6

Le Legs 10

La donation 12

L'assurance vie 13

Exemple d'utilisation des fonds 14

Présentation de l'association

L'association est née d'une démarche conjointe entre un jeune patient et son neurologue face à une situation d'urgence : une urgence d'information, une urgence de traitements, une urgence de meilleurs diagnostics, une urgence de meilleure prise en charge et une urgence de recherche de financements. Il y avait ce désespoir de la part de patients atteints d'une maladie contre laquelle on ne pouvait rien. Nous devions être soudés pour trouver au plus vite des solutions. 30 ans plus tard, cela est encore une réalité, une nécessité.

L'AR**SLA** est une association nationale pour les patients et leurs proches

Le défi permanent de l'AR**SLA**, sur tout le territoire français, est de répondre à l'évolution des besoins des malades pour favoriser l'accès aux soins, pour améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches ainsi que répondre aux insuffisances des pouvoirs publics par le plaidoyer politique ou la mobilisation financière.

La recherche est la priorité de l'association depuis toujours et le restera

L'AR**SLA** apporte un soutien global à la recherche dans le but de stimuler la capacité d'innovation des chercheurs et leur donner la liberté d'ouvrir de nouvelles voies dans tous les domaines de la recherche : clinique, fondamentale, génétique, sciences humaines…

A l'occasion de ses 30 ans, l'association a mené un travail de réflexion stratégique qui a abouti à la rédaction d'un plan stratégique à 5 ans : « CHALLENGE 2020 ».

Les grandes lignes de ce plan consistent à renforcer nos actions sur les axes suivant :

- → Défense des droits des malades
- → Amélioration de la qualité de vie des patients et des aidants
- → Promotion et accélération de la recherche

En s'appuyant sur 3 leviers primordiaux : le bénévolat, la communication et la collecte de fonds.

DES VALEURS FORTES QUI ONT TOUJOURS GUIDÉ L'ASSOCIATION

Priorité aux malades

Les actions doivent bénéficier à tous les malades, sans distinction aucune. La défense de leurs droits fait partie intégrante de la lutte contre la maladie de Charcot. L'AR**SLA** s'engage à mener des actions de lobbying pour que ces droits soient élargis, prennent en compte et respectent tous les besoins des malades.

Solidarité

La Sclérose Latérale Amyotrophique touche et déstabilise sans prévenir malades, familles et proches... Dans un tel contexte, la solidarité s'impose comme une évidence tant pour l'association que pour chacun à titre personnel.

Éthique

L'éthique a toujours été au cœur de la démarche de l'AR**SLA** : dignité humaine, respect des personnes, des droits humains, des règles morales de la recherche, de la législation en vigueur, absence de discrimination... Autant d'exigences défendues par l'AR**SLA** depuis toujours.

Efficacité

La proximité avec le terrain, le partage des compétences grâce à l'échange d'expériences, le renforcement de l'expertise sont des exigences permanentes.

Indépendance

Son indépendance politique et financière permet à l'AR**SLA** d'être libre de ses orientations et de ses décisions.

Transparence

Devoir moral vis-à-vis des patients, des chercheurs, des adhérents et des donateurs, la gestion rigoureuse des fonds collectés a toujours été une priorité. La transparence est garantie par la publication annuelle des comptes certifiés mis à la disposition de tous. L'AR**SLA** est agréée par le comité de la Charte depuis 2010 et garantit ainsi le don en confiance.

Grâce aux généreux donateurs, l'ARSLA a fait beaucoup en 30 ans

1985

28 mars, création de l'association par le Pr Vincent Meininger, neurologue, et Guy Serra, malade atteint de la SLA : l'association s'appelle alors « ARS ». Elle se donne pour buts de soutenir la recherche sur la maladie, d'aider les malades pour permettre une meilleure prise en charge, de sensibiliser les professionnels, les pouvoirs publics et le grand public.

1990

Inauguration du premier Centre SLA à l'Hôtel-Dieu de Paris : Michel Gillibert, Secrétaire d'État aux personnes handicapées auprès du Ministre de la Santé inaugure ce premier Centre SLA. C'est la première convention entre un hôpital public et une association. Ce premier Centre est dirigé par Gérard Vincent, sous la responsabilité du Pr Vincent Meininger.

1991

Ouverture du deuxième Centre SLA : ce second Centre SLA ouvre au CHU d'Angers, dans le service du Pr Jean Emile. Comme le premier Centre SLA ouvert à Paris, il associe des services financés par l'ARS à une structure hospitalière.

23 août, reconnaissance d'Utilité Publique : six ans après sa création, l'ARS est reconnue d'utilité publique.

1993

Premier Symposium International sur la SLA : il est organisé en France avec la collaboration de l'association anglaise « Motor Neurone Disease Association ».

Changement de Présidence : Claude Blanchard devient Président de l'ARS.

1996

Arrivée du médicament le « Riluzole » : il est le seul médicament commercialisé dans le traitement de la SLA. Son efficacité reste toutefois modérée car l'espérance de vie n'est prolongée que de quelques mois. Les autres traitements initiés au cours de la maladie ont pour but de pallier les nombreux symptômes de la maladie et d'en soulager les conséquences en assurant, autant que faire se peut, un certain confort au patient.

2000

Le Livre Noir de la SLA : les Premiers États-Généraux sur la SLA donneront lieu à la parution du « Livre Noir de la SLA », un recueil qui pose un état des lieux des difficultés spécifiques rencontrées par les patients. Il est une étape importante vers la reconnaissance des Centres SLA par les pouvoirs publics.

2002

L'ARS change de nom et devient l'ARSLA, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone : ce changement de nom permet de ne pas la confondre avec les A.R.S, Agences Régionales de Santé et permet aussi à l'association de s'ouvrir à d'autres pathologies voisines telles que la Sclérose Latérale Primitive, le Syndrôme de Kennedy… Elle adopte à ce moment un nouveau logo.

Premières Journées de coordination nationale des Centres SLA : elles sont dirigées par le Pr Meininger. Cette rencontre professionnelle est organisée annuellement afin d'harmoniser la pratique des différents intervenants – médicaux et paramédiaux – et ainsi assurer une prise en charge comparable à tous les patients du territoire français. Y participent : les professionnels issus des 18 Centres SLA, des Structures de Soins de Suites et de Réadaptation accueillant des patients SLA et des représentants de l'AR**SLA**. C'est désormais le Pr Claude Desnuelle – responsable du Centre SLA de Nice – qui a succédé au Pr Meininger en tant que Président de la Coordination.

2004

Les maladies rares deviennent une priorité de la loi sur la politique de santé : elles ont été retenues comme l'une des 5 grandes priorités de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004.

2005

Premier Plan national des maladies rares : à l'initiative du Ministre Xavier Bertrand. Il propose une série de mesures concrètes, cohérentes et structurantes pour l'organisation du système de soins des pathologies rares dont fait partie la SLA. 131 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, seront labellisés et financés par le Ministère de la Santé. 17 Centres SLA en France sont créés.

Conférence de consensus sur la prise en charge des personnes atteintes de SLA : l'AR**SLA** participe à la Conférence de consensus sur la prise en charge des personnes atteintes de la SLA, présidée par le Pr Claude Desnuelle, à Nice, sous l'égide de la Haute Autorité de Santé.

2006 **L'ARSLA obtient l'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique :** au titre de ce dernier, tout adhérent de l'AR**SLA** peut être mandaté par l'association pour se porter candidat à un siège dans les instances hospitalières et de santé publique – instances locales et nationales – aux fins de représenter et défendre les droits des usagers du système de santé.

2009 **Évaluation des Centres SLA par la Haute Autorité de Santé :** les Centres SLA sont évalués par la Haute Autorité de Santé dans le cadre du premier plan des maladies rares. Le Ministère de la Santé souligne alors leur rôle majeur dans la qualité de la prise en charge des personnes touchées par la SLA.

2010 **L'ARSLA est agréée par le Comité de la Charte du label « Don en confiance » :** le Comité de la Charte exerce la mission de régulation professionnelle de l'appel à la générosité publique. Les organisations agréées s'engagent à respecter les règles de déontologie fixées par le Comité dans les quatre domaines couverts par la Charte du Don en Confiance : le fonctionnement statutaire et la gestion désintéressée, la rigueur de la gestion, la qualité de la communication et des actions de collecte de fonds, et enfin, la transparence financière.

2011 **Année des patients et de leurs droits :** le Ministère de la Santé a renouvelé pour 5 ans l'agrément national de l'ARSLA.

Lancement du Second Plan national des maladies rares 2011-2014 : il renouvelle l'ambition du précédent plan de 2005-2008. Il vise à améliorer la qualité de la prise en charge des patients, à développer la recherche et à amplifier les coopérations européennes et internationales. Il a conduit à la mise en place des Filières de santé. Pour la SLA, cette filière porte le nom de FILSLAN.

2013 **Colloque « SLA : un défi, quels espoirs ? » :** en partenariat avec le Ministère de la Santé, ce colloque a permis de faire le bilan d'un quart de siècle scientifique et sur la prise en charge des patients.

2014 **Le phénomène Ice Bucket Challenge envahit la toile :** ce défi qui consiste à se verser un seau d'eau glacée sur la tête est très fort symboliquement si l'on n'oublie pas que cette action traduit le ressenti des personnes à l'annonce du diagnostic de la maladie, l'effroi et la paralysie de tout le corps. De Bill Gates à Mark Zuckerberg, en passant par de nombreuses autres personnalités américaines et françaises tel Cyril Hanouna, Johnny Halliday, Nikos ou encore Karine Ferri ; ainsi que sportifs, animateurs, acteurs, chanteurs… ils sont nombreux à avoir relevé le défi en 2014. 100 millions de dollars ont été ainsi collectés aux USA, et 150 000 € en France.

Lancement du Protocole PULSE : Pronostic value of biomarkers in amyotrophic Lateral Sclerosis & Endophenotypic study soit « Étude des facteurs prédictifs de l'évolutivité de la Sclérose latérale amyotrophique et associés aux endophénotypes cliniques et génétiques ». La France a été pionnière en créant la première banque de données cliniques dans la SLA il y a plus de 20 ans : c'est aujourd'hui l'une des plus riches au monde. La mise en place du projet Pulse, premier en Europe d'une telle ampleur, va permettre de compléter ces banques cliniques avec la création de bases d'échantillons biologiques, génétiques, électrophysiologiques et d'imagerie. Avec un malade sur six inclus, les chercheurs disposeront d'échantillons d'une représentativité rare dans le domaine médical.

2015

L'ARSLA est élue au Conseil d'administration du Comité de la Charte : l'association rejoint ainsi Action contre la faim, La Croix Rouge, Le Secours Catholique et la FRM. Pour la première fois, une association de notre taille siège dans cette instance. Sa présence devrait permettre de renforcer le Comité de la Charte par une meilleure prise en compte de la diversité des situations des associations membres.

Remise du Premier prix « Jeune Chercheur » : à l'occasion de ses 30 ans, l'association a décidé de créer le 1er prix « Jeune Chercheur » pour encourager la recherche sur la SLA. Il a été remis à Sina Sangari pour ses travaux sur les atteintes sensori-motrices chez les patients atteints de SLA. Une dotation spécifique « Jeunes Chercheurs » est également créée.

2016

L'ARSLA intègre la gouvernance de la filière FILSLAN.

Le legs

Vous pouvez, par la rédaction d'un testament contribuer à l'éradication de la SLA. Vous pouvez soutenir efficacement l'AR**SLA** qui finance la recherche sur la SLA dans tous les domaines, favorise l'amélioration de la qualité de vie et des soins des malades et leurs proches.

À défaut de manifester votre volonté, votre succession sera réglée en application des règles légales qui désignent vos héritiers ou ayants droit :

- Si vous ne laissez pas de descendants (enfants ou petits-enfants) ou de conjoint survivant, ce sont vos neveux ou nièces voire de lointains parents qui hériteront de vous. À défaut, ce sera l'État français ;
- Si vous laissez des descendants et/ou un conjoint survivant, vous pouvez librement disposer d'une partie de votre patrimoine appelée « quotité disponible » dont l'importance varie en fonction du nombre de personnes concernées et de leur qualité.

Votre notaire sera à même de vous renseigner à ce sujet.

Les formes de testament

Il existe quatre formes de testaments dont deux sont les plus fréquents :

- Le testament olographe qui est la forme la plus courante de testament. Il doit être écrit de la main de son auteur sur papier libre (non dactylographié), daté (jour, mois et année) et signé. Aucune formule n'est nécessaire ;
- Le testament authentique dicté par le testateur à deux notaires ou à un notaire assisté de deux témoins.

Les trois catégories de legs

Vous pouvez instituer l'AR**SLA** en tant que légataire :

- Universel : c'est-à-dire de la totalité de vos biens sans distinction ;
- À titre universel : c'est-à-dire d'une fraction de votre héritage (un quart, un tiers…) ou d'une catégorie de biens (tout mon mobilier, tous mes immeubles…) ; Ou une quotité de biens (un quart de mes immeubles par exemple) ;
- À titre particulier : c'est-à-dire d'un bien déterminé (un compte bancaire, une somme d'argent, un immeuble,…).

Le savez-vous ?

Si vous précisez dans votre testament, que le legs particulier que vous consentez est net de frais et de droits, c'est votre succession qui les supportera à la place de votre légataire (legs dit « net de frais et de droits »).

En usant de cette faculté, vous pouvez à la fois gratifier une personne qui vous est chère et une association reconnue d'utilité publique.

Exemple : vous voulez laisser une somme de 15 000 € à une amie. Les règles successorales imposent cette personne à hauteur de 60 % soit 15 000 € – 60 % = 9 000 €. Il ne lui restera donc que 15 000 – 9 000 = 6 000 €. Il aurait fallu lui léguer 37 500 € pour qu'elle recueille 15 000 € après impôt. Or, si vous désignez l'AR**SLA** en qualité de légataire universel, à charge pour lui de verser 15 000 € net de droits à votre amie, l'AR**SLA** devra payer 9 000 € de droits mais gardera pour ses actions 13 500 € (37 500 – 15 000 – 9 000) et votre amie recevra bien 15 000 €.

À RETENIR

- Quelle que soit la forme de votre testament et la part de succession que vous entendez léguer, l'important est de formuler clairement l'identité de votre légataire.
- Votre testament est individuel, librement modifiable et révocable à tout moment. N'oubliez pas de révoquer alors vos dispositions antérieures ;
- Pour assurer sa conservation et sa révélation lors de votre décès, il est préférable que votre testament fasse l'objet d'une inscription par un notaire au fichier central des dispositions de dernières volontés (coût moyen : 50 € hors conseils).

*"J'accompagne ma meilleure amie, atteinte de la maladie de Charcot, depuis 2 ans. Je me sens impuissante face à l'évolution rapide de la maladie, impuissante à la soulager... Je suis célibataire, j'ai la chance d'avoir des biens immobiliers. Je veux être utile pour la recherche, faire en sorte que d'autres personnes ne vivent pas la même horreur. C'est pourquoi, j'ai rédigé un testament désignant l'AR**SLA** comme légataire universel."* Mme E.

La donation

Vous pouvez, par le biais d'une donation, aider l'AR**SLA** qui, en sa qualité d'association reconnue d'utilité publique, est exonérée de toute taxation.

La donation est un acte notarié par lequel une personne (le donateur) se dessaisit gratuitement en faveur d'une autre (le donataire), de façon irrévocable et de son vivant, d'un bien. Elle doit faire l'objet d'une acceptation par le donataire.

L'importance de ce que vous pouvez donner varie en fonction du nombre et du lien de parenté avec vos ayants droit. Votre notaire sera à même de vous renseigner à ce sujet.

Les caractéristiques de la donation

Une donation ne peut porter que sur des biens existants. Elle peut être simple ou avec charge (par exemple, vous pouvez prévoir que la somme ou le bien donné devra être affecté à une action en particulier), voire comporter des clauses particulières telles que la réserve d'usufruit. Dans ce dernier cas, vous vous réservez le droit de jouir du bien et d'en percevoir les revenus votre vie durant. À votre décès, la propriété entière de votre bien revient à la personne à laquelle vous avez donné antérieurement la nue-propriété.

La donation temporaire d'usufruit

Cette forme de donation s'inscrit dans une double démarche de gratification d'une personne ou d'une association telle que l'AR**SLA** et de diminution de l'assiette de l'Impôt de Solidarité sur la Fortune (I.S.F.).

D'une durée au moins égale à trois ans, conclue par acte notarié, elle porte idéalement sur des valeurs mobilières (de type obligations par exemple), voire sur des revenus locatifs. En effet, le gain obtenu par l'association de cette opération doit être important.

Enfin, si la gestion du bien donné peut être confiée à un professionnel, c'est l'usufruitier qui garde le pouvoir de gestion des biens.

Pendant la durée de la donation, l'association désignée par vous profite des gains générés par vos placements. En contrepartie, la valeur de ce placement n'est plus imposable au titre de l'I.S.F.

Le savez-vous ?

Il existe un autre dispositif législatif proche de la donation qui permet de transmettre une partie d'un héritage à une association reconnue d'utilité publique comme l'AR**SLA**.

Il suffit pour cela, dans les six mois du décès d'une personne dont vous héritez, d'abandonner une part de ce qui vous revient à titre définitif et en pleine propriété. En contrepartie, la fraction donnée ne sera pas soumise aux droits de succession. Ce don doit être fait en numéraire (un immeuble doit être vendu par vos soins afin de donner sa valeur sous forme de liquidités). Un justificatif doit être joint à la déclaration de succession.

N.B. : le recours à l'acte de donation se justifie également lorsque vous désirez faire un don d'une somme d'argent importante par rapport à la valeur de votre patrimoine global. Parlez-en à votre notaire.

“Une personne de ma famille proche est touchée par la sclérose en plaque.

J’ai vu malheureusement sa mobilité et son autonomie diminuer rapidement.

Je lui ai proposé de reprendre un logement qui m’appartient et qui est « de plein pied ». Elle est ma locataire et je l’ai aidé financièrement à effectuer les travaux onéreux d’accessibilité en fauteuil roulant : large entrée, salle de douche et cuisine adaptées à son handicap…

J’ai été aussi révolté par l’égoïsme des copropriétaires qui à part de « bonnes paroles » ne veulent pas engager le moindre « frais commun » : par exemple, motorisation de porte-cochère, pour des personnes comme elle ! Et c’est pire quand il s’agit de sclérose latérale amyotrophique car l’évolution rapide de la maladie fait que le temps manque.

*C’est pourquoi par donation, j’ai offert une maison aménagée pour des handicapés physiques à l’AR**SLA** et un appartement pour faire avancer en parallèle la recherche.”* Mr V.

À RETENIR

- Une donation est irrévocable et toujours sans contrepartie.
- Il s’agit d’un acte notarié.
- Les frais d’acte peuvent être pris en charge par l’ARSLA.

L'assurance vie

Le savez-vous ?

Depuis fin 2005, les assureurs sont dans l'obligation de rechercher et de prévenir la personne bénéficiaire que vous avez désignée dans votre contrat.

C'est une garantie supplémentaire que votre décision sera bien exécutée. Vous pouvez également nous informer de votre choix en nous communiquant une copie de votre contrat. Cela ne vous engage pas pour l'avenir, vous pouvez toujours changer d'avis et modifier librement l'identité de la personne nommée dans le contrat.

À RETENIR

- La rédaction de la clause bénéficiaire doit être la plus claire possible.
- Le nom de la personne désignée ainsi que son adresse doivent être écrits de manière lisible et détaillée. Par exemple : ARSLA, 111 rue de Reuilly – 75012 Paris.

"Il y a 25 ans, mon fils me quittait après 3 ans de lutte courageuse contre ce fléau, la SLA. Il savait ce qui l'attendait, son père en était mort 10 ans avant... La maladie de Charcot m'a retiré mes 2 amours et peut encore retirer d'autres êtres chers comme mes petits-enfants, certainement porteurs du gène responsable... Désigner l'ARSLA comme bénéficiaire de l'assurance vie me donne l'espoir, l'espoir de la guérison. Si seulement, je pouvais faire plus..." Mme R.

Exemple d'utilisation des fonds

En 30 ans, l'association a financé plus de 160 programmes de recherche fondamentale, clinique ou science humaine pour un montant de 5,5 millions d'euros. L'ensemble des chercheurs français, au cours de ces 30 ans, travaillant sur la SLA ont bénéficié d'un financement de l'AR**SLA**. Plus de 20 000 malades ont bénéficié de l'aide de l'AR**SLA** (information, prêt d'aides techniques, soutien psychologique et social, écoute…).

Mise à disposition de matériel pour sauvegarder l'autonomie

Depuis sa création, l'AR**SLA** met tout en œuvre pour **maintenir l'autonomie des personnes à chaque étape de la maladie par le prêt gratuit de matériel :** chaise de douche, fauteuil manuel, fauteuil électrique, contrôle d'environnement, aide à la communication…

Chaque année, plus de 2 000 malades bénéficient d'un prêt. Le parc de matériel de l'AR**SLA** est évalué à 800 000 €.

À titre d'exemple :

1 500 €
Une chaise de douche

3 500 €
Un contrôle d'environnement

16 000 €
Des outils de maintien de communication

Financement de projets de recherche

Afin d'assurer la relève et maintenir l'espoir chez les malades, **l'ARSLA encourage l'implication des jeunes chercheurs dans la recherche contre la SLA.** En 2015, Marion Szelechowski (INSERM, Bordeaux) a été la première bénéficiaire du financement issu de la dotation spécifique Jeune chercheur à hauteur de 25 000 €. Ses travaux portent sur « Evaluation of the therapeutic potential of the Bornavirus X protein and X-derived peptides in ALS ».

Soutien apporté aux structures de soins

10 structures de soins (Centre SLA, structure de répit…) ont bénéficié de **l'aide de l'ARSLA via l'appel à projets « Aides techniques – qualité de vie » :** 45 000 € qui ont permis d'équiper ces structures d'aides techniques en vue de l'amélioration de la qualité des soins des patients.

111 rue de Reuilly
75012 Paris
Tél. : 01 43 38 99 11

Conception Graphique : Virginie Hélaine.

www.arsla.org
Association reconnue d'utilité publique

ARSLA
Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone